

**Séminaire
Vies Collectives**

*organisé grâce aux parrains
de l'École de Paris :*

Air France
Air Liquide¹
Algoé²
ANRT
Arcelor
Areva²
Cabinet Regimbeau¹
Caisse des Dépôts et Consignations
CEA
Chaire "management de l'innovation"
de l'École polytechnique
Chambre de Commerce
et d'Industrie de Paris
CNRS
Conseil Supérieur de l'Ordre
des Experts Comptables
Danone
Deloitte
École des mines de Paris
EDF
Entreprise & Personnel
Fondation Charles Léopold Mayer
pour le Progrès de l'Homme
France Télécom
FVA Management
Roger Godino
Groupe ESSEC
HRA Pharma
IDRH
Institut de l'Entreprise
La Poste
Lafarge
Ministère de l'Industrie,
direction générale des Entreprises
PSA Peugeot Citroën
Reims Management School
Renault
Royal Canin
Saint-Gobain
Schneider Electric Industrie
SNCF¹
Thales
Total
Unilog
Ylios

¹ pour le séminaire
Ressources Technologiques et Innovation
² pour le séminaire Vie des Affaires

(liste au 1^{er} janvier 2007)

UNE VIE ET UN TRAVAIL POUR LES AUTISTES

par

Jean-Pierre BATTILANA

Président de l'association La Bourguette

Georges SOLEILHET

Concepteur pédagogique, association La Bourguette

Séance du 23 novembre 2006

Compte rendu rédigé par Loïc Vieillard-Baron

En bref

Créée en 1973 à partir d'un projet de Georges Soleihet, l'association La Bourguette a mis en place des lieux pour favoriser la construction de l'enfant et de l'adulte souffrant d'autisme. Dans le Vaucluse, un institut médico-éducatif accueille vingt-huit enfants et un établissement spécialisé d'aide au travail (ESAT) trente-huit adultes. Dans le Var, un foyer d'accueil médicalisé de vingt-sept places prépare le passage au travail dans un ESAT de douze places. Chacun participe à des activités ancrées dans le terroir, qui parlent de vie et de besoins : productions agricoles ; fabrication de pain, de vin, d'huile d'olive ; animation d'une auberge et d'un magasin ; atelier de céramique, de meubles. Une vie communautaire s'organise au cœur des villages, ce qui permet des relations de voisinage et de reconnaissance mutuelle. L'autiste, individu qui oscille entre la fusion et l'isolement, se stabilise et devient une personne aux ressources insoupçonnées.

*L'Association des Amis de l'École de Paris du management organise des débats et en diffuse
des comptes rendus ; les idées restant de la seule responsabilité de leurs auteurs.
Elle peut également diffuser les commentaires que suscitent ces documents.*

EXPOSÉ

Jean-Pierre BATTILANA : Georges Soleilhet, qui m'accompagne, a inspiré le projet thérapeutique et l'a mis en œuvre pendant de longues années. Il va vous décrire plus spécifiquement le rapport avec les autistes. Mais je vais d'abord vous présenter l'historique, l'organisation, et l'esprit général de l'association La Bourguette.

Une approche particulière de l'autisme

L'autisme reste mal connu et peut se définir de plusieurs manières. Aujourd'hui, plus que d'une maladie, on parle plutôt d'un syndrome qui recouvre des troubles du comportement, de la socialisation et des activités imaginatives, un repli sur soi et un besoin d'immutabilité – les activités possibles pour un autiste doivent être marquées par un caractère restreint et répétitif. Il existe de nombreuses théories explicatives, chacune entraînant une vision spécifique de ce qu'il faut faire pour prendre en charge les individus qui en sont atteints. Il existe notamment des méthodes globales, psychodynamiques (dénommées également comportementales) et génétiques.

L'approche de La Bourguette relève plutôt de la méthode globale. Elle est centrée sur la personne elle-même, sur ses possibilités propres de vie. Elle cherche à mener les autistes au plus près de la vie normale.

C'est pourquoi nos établissements se trouvent dans des villages (de mille ou deux mille habitants) et entretiennent des relations avec la vie villageoise. Celles-ci peuvent se concrétiser au travers de fêtes – par exemple, récemment, le conseil général nous a demandé d'organiser la fête de l'olive à l'intérieur de notre centre –, de visites des enfants des écoles, et de diverses activités. Certains des autistes qui nous sont confiés logent, sous notre responsabilité, dans des appartements indépendants situés au cœur des villages.

Vivre et travailler

Notre projet débute en 1973, lorsqu'un groupe de parents, associé à un professionnel enthousiaste, Georges Soleilhet, rachète une ferme dans le Vaucluse pour en faire un institut médico-éducatif (IME) dédié à la prise en charge d'enfants touchés par l'autisme.

Initialement, cet IME était conçu pour des enfants jusqu'à l'âge de vingt ans, conformément à la loi. Mais, à la suite d'une modification législative (loi Croton) et compte tenu du grand manque de structures pour accueillir les autistes adultes, certains jeunes peuvent maintenant y rester plus tardivement.

Des autistes salariés

En 1977, après que les premiers enfants accueillis ont grandi, il nous a paru naturel d'essayer de leur donner du travail. Un centre d'aide par le travail (CAT) a été créé, dont la dénomination officielle est maintenant « établissement de service et d'aide par le travail » (ESAT).

C'est une structure de travail où les autistes sont salariés, et où le produit de leur travail est vendu. Sur le plan économique, il a vocation à être normalement inséré dans l'économie locale, et financièrement équilibré.

Les activités sont agricoles et artisanales : fabrique de pain, cueillette des olives, poterie. Nous produisons soixante-dix tonnes d'huile d'olive par an. Nous entretenons également une auberge où certains autistes assurent la cuisine et le service ; elle sert jusqu'à huit mille repas par an.

Au cours des deux décennies suivantes, les seules modifications importantes ont été l'extension de l'ESAT dont la taille est passée de vingt-six à trente-huit places, et l'ouverture d'une maison un peu plus à l'écart du village pour accueillir les autistes au comportement très difficile.

En 1997, le conseil général du Var nous a sollicités pour créer un foyer d'accueil médicalisé (FAM) de vingt-sept places. Ce FAM ressemble à un ESAT mais sans salaire : il est adapté aux autistes qui n'ont pas la capacité d'avoir un travail suffisamment productif pour qu'on puisse en faire une activité économique. On y fait aussi de l'agriculture et des activités artisanales.

Nous y avons récemment adjoint un ESAT, de manière à offrir un véritable travail à ceux qui auront suffisamment progressé. Il ouvrira à la rentrée.

Trouver une solution financière légale pour continuer

Enfin, nous avons créé dans le Vaucluse un service d'accompagnement thérapeutique (SAT). Son objet est d'accompagner médicalement notre premier ESAT.

La décision d'ouvrir ce SAT ne tient pas d'abord à une extension de notre activité mais à une modification de la règle de financement de notre principal financeur, la Direction des affaires sanitaires et sociales (DASS) du Vaucluse. En effet, dans la nouvelle règle, les ressources affectées à des centres comme les nôtres sont calculées à partir d'une moyenne nationale. Or notre approche est un peu plus coûteuse. L'ESAT s'est donc mis à accuser un déficit de cinquante mille euros par an. Pour sortir de la difficulté, nous avons eu l'idée de répartir (avec l'accord de la DASS) nos besoins médicaux en deux structures qui disposent chacune, légalement, d'un financement au regard de la nouvelle règle.

Actuellement, La Bourguette héberge une centaine de résidents, le plus jeune ayant sept ans, et le plus âgé une cinquantaine d'années. Elle emploie l'équivalent de cent cinquante personnes à temps plein (éducateurs, personnels médicaux et administratifs, etc.). C'est une grosse PME.

Les finances et les propriétés

Le coût de journée par résidant dans notre IME s'élève à cent soixante-dix euros. Les salaires correspondent à 85 % de ce montant.

Le budget total de l'association s'élève à sept millions et demi d'euros. Il est financé à près de 95 % par nos deux tutelles (l'État et les conseils généraux). L'État finance l'IME, les ESAT et le SAT. Les conseils généraux financent les foyers d'hébergement.

L'association possède également des biens fonciers – maisons et terres (près de deux cents hectares non constructibles) – mais selon une modalité juridique particulière car ils ont été achetés par des fonds d'État : nous pouvons en disposer à notre gré mais ils reviendraient à l'État en cas de cessation de notre activité.

L'exploitation agricole est financée par ses propres recettes, comme une entreprise ordinaire. Les investissements, comme la fromagerie ou le moulin à huile, ont été effectués sur nos fonds propres et grâce à des campagnes de dons. Ces dernières collectent environ quatre-vingt mille euros par an.

Aujourd'hui, l'exploitation est la seule de nos structures à être encore en déficit. Il manque quarante mille euros, alors que, prochainement, nous devons en investir autant (sur nos fonds propres) dans une effeuilleuse et une deuxième presse pour le moulin à huile d'olive.

Une direction qui se structure et qui s'ouvre

Depuis un an, la structure de direction est organisée autour d'un conseil d'administration qui se réunit tous les deux mois pour fixer les grandes orientations, et d'un comité de gestion qui se réunit tous les mois pour prendre les décisions immédiates.

Chaque établissement est pourvu d'un directeur adjoint qui travaille avec moi.

Depuis 1997, nous disposons d'une direction administrative et financière. Les budgets sont dorénavant bien établis, les contrats de travail bien faits, etc. Il existe aussi un comité central d'entreprise qui joue son rôle normalement.

Globalement, à mon avis, l'organisation de la direction a aujourd'hui atteint un niveau satisfaisant de rigueur et d'efficacité.

Un effort de communication

Depuis peu, nous essayons d'améliorer notre communication. Nous avons en effet constaté que l'institution se replie facilement sur elle-même. Or, à l'unisson de notre approche de l'autisme, La Bourguette a besoin, en tant qu'institution, d'être insérée dans la société.

Nous avons créé une lettre de l'association qui paraît trois fois par an, ouvert un site internet (<http://www.bourguette-autisme.org>), et réalisé un film de présentation. Les élèves de l'IME publient aussi un petit journal sur leur vie.

À ce jour, la communication externe se fait surtout à destination de nos tutelles, l'État et les conseils généraux. Notre objectif est de l'étendre vers d'autres horizons, notamment les entreprises, pour trouver d'autres sources de financement.

Pour clarifier notre vision et notre identité, nous travaillons également à l'enrichissement d'une charte de l'autisme intitulée "Autisme, Éthique, Entraide". Ce travail a aussi vocation à unifier un réseau d'institutions qui s'inspirent de notre modèle : des centres s'ouvrent actuellement, ou se sont ouverts récemment, au Canada, en Espagne et au Brésil.

Questions managériales

Une des difficultés managériale majeure d'un centre comme le nôtre consiste à gérer les congés du personnel pour qui la convention collective est en effet très avantageuse. Associée aux trente-cinq heures, elle conduit le personnel à disposer de onze semaines de congés, sachant que les salariés de l'IME bénéficient de congés supplémentaires pour cause de travail pénible. Il faut donc sans cesse trouver des remplaçants, tout en essayant de préserver le projet thérapeutique. Celui-ci demandant beaucoup de stabilité pour les autistes, c'est un exercice d'équilibriste.

Une autre difficulté managériale est issue d'une loi de 2002 qui nous impose une démarche de qualité. Celle-ci contraint nos personnels à plus de rigueur dans la gestion de leurs actes. Ils doivent annoncer ce qu'ils vont faire et le faire effectivement. C'est un changement de mentalité difficile à faire passer. En effet, leur réaction naturelle était de dire : « *Nos conditions de travail sont difficiles, laissez-nous nous débrouiller comme on peut.* »

Voilà donc un premier panorama de ce qu'est La Bourguette. Je laisse maintenant la parole à son initiateur, Georges Solielhet.

Georges SOLEILHET : Quand cette aventure a commencé, il y a trente-trois ans, l'habitude consistait à mélanger les autistes et les autres malades mentaux dans les mêmes établissements. Mais il fallait en même temps trouver les moyens de les traiter spécifiquement car leurs troubles de comportement perturbaient excessivement la vie d'ensemble.

Dans l'un de ces centres, j'ai eu l'idée de travailler avec des autistes sur des tâches sommaires. Je les amenais à faire la vaisselle, par exemple. C'était une grande innovation car on les considérait généralement comme incapables de quoi que ce soit.

À partir de cette expérience, j'ai progressivement conçu une approche thérapeutique personnelle, partant de l'idée que les autistes doivent être d'abord "rencontrés" comme personnes. À ce titre, il faut viser à les amener au plus près de la vie normale. Comme n'importe qui, ils devraient participer à la vie sociale par leur travail et avoir un "chez eux" où ils se sentiraient libres et en sécurité.

Or, il s'est trouvé que la mère d'un de nos pensionnaires était sensible à cette perspective. Comme elle disposait d'une certaine capacité financière, nous avons pu démarrer notre projet. Assez rapidement, nous avons obtenu l'accord de la DASS de notre département pour poursuivre.

Se soigner ou travailler *versus* se soigner en travaillant

Cependant, nous avons vite été confrontés à la vision antinomique du ministère, car notre approche ne concordait absolument pas avec celle qui avait servi à établir les règlements administratifs gérant l'encadrement des autistes.

Au début, je suis allé voir naïvement les responsables de l'Administration. La réponse fut immédiate : « *Ce n'est pas la bonne voie, ça ne marchera pas.* » Ne comprenant pas cette réaction, je suis revenu une seconde fois, ayant un peu mieux étudié mes arguments. La réponse fut identique. Mais toujours persuadé du bien-fondé de mon approche, je suis revenu plusieurs fois. Finalement, étant fatigué de moi, mon interlocuteur décida de regarder si les textes réglementaires s'opposaient explicitement à ma méthode. Il est apparu que ce n'était pas le cas. L'autorisation nous fut donc accordée.

Derrière la résistance à appréhender notre approche, il y avait le principe que si l'individu était capable de travailler, il n'avait pas besoin de recevoir des soins. Et, réciproquement, si un individu nécessitait des soins, cela voulait dire a fortiori qu'il était incapable de travailler. Or, notre approche était de guérir par la mise en situation de travail. Plus généralement, elle visait à guérir par la construction d'une vie normale, alors que la vision de l'époque liait thérapie et environnement médicalisé.

Des contradictions dans tous les détails

Les exemples anecdotiques, mais révélateurs de la contradiction entre les deux approches, furent nombreux. Ils étaient à chaque fois un motif pour bloquer notre projet.

Ainsi, dans la maison, nous disposions d'une cheminée pour faire du feu. Cela nous paraissait une très bonne idée pour créer une atmosphère humaine. Mais pour les inspecteurs de sécurité, l'idée d'un feu était incompatible avec celle d'accueillir des malades aux comportements parfois imprévisibles. Ils nous ont donc plusieurs fois refusé l'agrément. De la même manière, d'autres inspecteurs voulaient que notre propriété soit équipée d'un portail, ce qui revenait à la logique de l'enfermement des malades. Mais, à nos yeux, cela entrait frontalement en contradiction avec l'idée de liberté que nous voulions donner à nos pensionnaires.

Or, nous pouvions d'autant moins céder à cette exigence que les autistes sont capables de repérer les contradictions dans les plus petits détails et s'enferment aussitôt sur eux-mêmes. Il fallait absolument que l'esprit que nous prétendions développer soit traduit en acte le plus précisément possible.

C'est dans ce même esprit que notre vocabulaire est choisi : par exemple, les autistes *habitent* chez nous, ils ne sont pas *internés*.

Partir d'un besoin économique

Dans la logique de voir les autistes comme des personnes, nous n'envisageons pas le travail à partir de leur handicap mais à partir d'un besoin économique. C'est une approche qui pousse à l'audace, car il faut alors satisfaire un besoin existant réellement. Si l'on part des autistes, on n'imagine rien, car on pense qu'ils ne peuvent à peu près rien faire. Or ce n'est pas le cas.

La fabrication d'huile d'olive ou la restauration à l'auberge correspondent effectivement à une demande locale. Nous avons d'ailleurs passé l'agrément d'agriculture biologique pour être encore plus à l'unisson de cette demande.

Autant que possible, nous essayons de faire percevoir et maîtriser par les autistes la chaîne globale de la satisfaction du besoin économique qui va de la fabrication d'un produit à sa commercialisation.

La réunion de parole

Un moment fondamental du dispositif institutionnel est la réunion de parole. Cette réunion regroupe chaque semaine les autistes et les membres de l'encadrement. Chacun y dispose d'une parole égale vis-à-vis des sujets traités. Aucune décision ne peut être prise concernant l'un de nos pensionnaires si elle n'est pas traitée au cours de cette réunion.

Trouver la bonne distance

Cette réunion est une épreuve pour les autistes. En effet, d'une part, ils savent qu'on va prendre des décisions qui concernent leur vie : ils ressentent donc un enjeu fort. D'autre part, étant assis avec tout le monde, et disposant d'une parole propre, chacun est obligé d'accepter d'être à la fois au milieu des autres et séparé. Une des particularités de l'autisme est de justement empêcher cet équilibre. Les autistes sont ou bien complètement en fusion avec les autres, ou bien complètement isolés.

Ces deux tendances se voient facilement dans les comportements qu'ils adoptent en général au début. Ou ils quittent leur place, ou ils vont se réfugier près de la vitre de la pièce où se déroule la réunion, comme pour signifier qu'ils s'en vont au plus loin. C'est manifestement un acte de séparation. D'autres fois, au contraire, ils vont au milieu de l'assemblée et tournent à toute vitesse sur eux-mêmes, comme des derviches tourneurs. J'interprète cela comme un mécanisme de fusion : ainsi l'autiste oblige tout le monde à se focaliser sur lui, et lui-même se confond avec tous.

Cette réunion est le moment par excellence où les autistes se trouvent en tant que personnes. La plupart d'entre eux mettent d'ailleurs plusieurs années à trouver cette place. Mais quand ils y parviennent, c'est gagné !

Un exemple de parole guérissante

Concrètement, au cours de la réunion de parole, nous traitons des événements qui ont émaillé la vie des uns et des autres depuis la réunion précédente. Si, lors d'une difficulté, l'un de nos pensionnaires réussit à donner le point de vue qu'il tient vraiment au fond de lui, c'est déjà une victoire. Parfois, cela peut conduire à des résolutions spectaculaires. En voici une illustration.

Un jour, une éducatrice nous explique que tel jeune a eu un comportement insupportable tout au long de la nuit. Deux heures avant le lever, il a fini par jeter son matelas par la fenêtre. Sur le moment, il a expliqué à l'éducatrice que c'était à cause « *du ressort qui ressort* ». Cependant son matelas était en laine, sans ressort. À la réunion suivante, il a expliqué que lors de la soirée précédente il avait harcelé l'éducatrice pour savoir où ils iraient en vacances. Or, c'est une question à laquelle elle ne pouvait pas répondre car il est très mauvais de donner aux autistes des informations sur ce qui va se passer dans le futur lointain : comme ils perçoivent

très mal la durée, ils vont croire que la chose va se produire très prochainement, et elle va les obnubiler complètement. N'en pouvant plus, l'éducatrice avait finalement lâché : « *Ce n'est pas de mon ressort de te répondre !* » et le jeune, du fait de son autisme qui empêche la symbolisation, s'était enfermé dans cette métaphore en l'entendant au pied de la lettre ! La réunion avait fait son travail de communication...

La confusion avec les parents

Un autre élément important de notre processus thérapeutique réside dans la séparation-différenciation avec les parents. En effet, le caractère majeur de l'autisme qu'est la confusion avec les autres s'exerce particulièrement avec les parents. Dès qu'un autiste est en présence de ses parents, il est aspiré vers un état de totale dépendance. Cette attraction est extrêmement puissante. Selon son état présent, il peut soit replonger dans cette dépendance pendant longtemps soit y résister mais au prix de convulsions violentes.

Voici un exemple qui illustre ce deuxième cas. Un jour, un jeune est revenu d'une fête anniversaire chez lui, avec un cadeau. Il est entré dans sa chambre, et en est ressorti très en colère, voulant tout casser (chez les autistes, ce n'est pas qu'une formule ; certains sont même capables d'arracher les radiateurs). J'ai réalisé que ce changement ne pouvait provenir que du fait de la présence du cadeau dans la chambre. Je lui ai alors demandé de le déposer dans mon bureau. À l'instant où il l'a déposé, sa colère est tombée et il est allé reprendre son travail. J'ai regardé son cadeau : c'était un album de photos de son enfance. Sa chambre dans notre institution allait être "contaminée" par cette enfance où il était perdu... Y mettre ces photos créait une contradiction insupportable.

Une discipline demandée aux parents

Comme les parents sont en général très culpabilisés de laisser leur enfant dans un centre, il n'est pas facile de leur imposer la discipline nécessaire de séparation. Nous insistons particulièrement sur deux points.

Nous leur demandons de ne pas offrir à leur enfant des vêtements qu'il emporterait au centre. Car en s'habillant d'un vêtement portant l'empreinte de ses parents, le jeune autiste va se sentir comme habillé par ses parents. La fusion sera immédiate.

Pour une raison analogue, nous ne voulons pas les laisser visiter sa chambre. Nous poussons loin cette exigence, puisque nous leur demandons de ne pas la visiter, même à son insu. En effet, s'ils la connaissent, ils se trahiront inévitablement par un détail, et l'on peut être certain que l'autiste saura le relever. Aussitôt, sa chambre redeviendra celle de son enfance.

DÉBAT

Un intervenant : *Pouvez-vous nous préciser les conditions concrètes de la réunion de parole ?*

Georges Soleilhet : Tout le monde est présent et assis autour de la même table : les jeunes, les différents membres du personnel médical ou d'accompagnement et les membres de la direction. Au total, il y a une quinzaine de personnes : six jeunes et huit à dix adultes. Elle a lieu une fois par semaine, toujours à la même heure, et les jeunes y sont tous très ponctuels, preuve d'un enjeu vital. On y aborde leur vécu, heureux, malheureux, les manquements aux règles, les sujets de tensions. Toutes les personnes présentes peuvent intervenir sans ordre hiérarchique. Il s'agit d'un moment assez angoissant, y compris pour nous, car il peut s'y produire des conflits, voire des explosions.

Les âges de la vie

Int. : *La spécialisation d'origine de votre association est tournée vers les enfants et les jeunes. Comment abordez-vous les autres périodes générationnelles ? Jusqu'à quel âge les autistes travaillent-ils ? Que devient le temps de la retraite ?*

Jean-Pierre Battilana : Les autistes ont une durée de vie normale. Il n'y a pas d'âge légal d'arrêt pour leur travail, mais on considère habituellement qu'ils ne sont plus capables de travailler à temps plein à partir de cinquante ou cinquante-cinq ans. Jusqu'à cet âge-là, ils sont pris en charge par l'ESAT. Ensuite, ils sont normalement pris en charge par un FAM jusqu'à la fin de leur vie. Ceci est très encadré par la loi. Pour notre part, nous avons choisi de structurer en plus, à côté du FAM, un petit ESAT qui donnera à ces adultes le moyen de travailler à mi-temps ou à quart de temps, et ainsi de faire quelque chose autant qu'ils le pourront.

Int. : *Et de l'autre côté de la vie humaine, près de la petite enfance, menez-vous une action spécifique ?*

J.-P. B. : À la demande de la DASS du Vaucluse, nous allons reprendre une association pour créer un pôle de petite enfance. Cette association, appelée *Le petit jardin*, est un organisme hospitalier spécialisé pour les jeunes enfants de trois à dix ans environ, atteints d'autisme ou d'autres handicaps. Cela étoffera notre proposition de traitement à toutes les générations. Cependant, je souligne que notre objectif n'est pas spécialement d'avoir un cycle complet de vie pour accueillir une personne de la naissance à la mort. Nous préférons qu'il y ait des périodes dans d'autres établissements.

L'autisme

Int. : *Pour situer les choses, combien y a-t-il d'autistes en France ?*

G. S. : Environ deux cent mille, mais cela dépend des définitions de l'autisme. Actuellement, les Américains ont tendance à élargir fortement le spectre. Ainsi, sur la base de certains symptômes, ils ont mis en évidence de nombreux types particuliers d'autisme. Par exemple, il y en a un propre à la Silicon Valley. Est-ce que ce sont vraiment des définitions opérationnelles ? L'avenir le dira.

Int. : *Dans l'histoire de l'autiste et du ressort, comment analysez-vous le transfert étonnant que le jeune a fait entre les deux usages du mot ressort ?*

G. S. : En réalité, je ne l'analyse pas comme un transfert, mais comme la simple prise du mot au pied de la lettre, dans son sens le plus concret. Et, à mon avis, le jeune s'est précipité sur cette compréhension pour contourner la mise à distance que la réponse de son éducateur impliquait.

Int. : *Abordez-vous les autistes d'Asperger ?*

G. S. : Un peu. Les autistes d'Asperger se caractérisent par leurs compétences extrêmement pointues sur un sujet précis. À l'instar des autres autistes, ils sont plongés dans un enfermement, mais ils possèdent une petite fenêtre ouverte sur le monde, fenêtre dans laquelle ils s'investissent entièrement. Ils savent donc tout sur un sujet et rien sur les autres. Notre objectif est de réussir à orienter cette compétence pour l'insérer autant que possible dans un tissu professionnel. Nous en sommes au début. Nous préparons d'ailleurs un colloque sur le sujet. L'idée est d'en proposer une vision française. Actuellement toute la pensée est dominée par les analyses américaines, selon des axes, à notre avis, réducteurs. Mais nous en saurons plus après le colloque.

Int. : *Avez-vous un exemple d'emploi d'une de ces personnes ?*

G. S. : L'un de nos autistes connaît tout sur le rugby, les joueurs, les scores, etc. Il est maintenant officiellement employé par la Fédération française de rugby.

La transmission du modèle

Int. : *Le modèle de La Bourguette est fondé sur une vision personnelle portée par Georges Soleilhet et quelques parents. Comment comptez-vous transmettre votre modèle et les compétences personnelles que vous avez acquises ?*

J.-P. B. : Quand Georges a pris sa retraite, la question de savoir qui allait le remplacer s'est posée avec acuité. Finalement, nous avons recruté comme nouveau directeur, un homme qui avait déjà travaillé pendant de longues années à La Bourguette et ailleurs comme directeur d'établissement. Il connaissait donc très bien notre modèle et y adhérait. De manière générale, pour créer une ressource humaine pour le futur, nous avons mis en place une importante politique de formation interne, et nous essayons de repérer les membres de notre personnel qui sont susceptibles de devenir cadres. Nous formons aussi des gens travaillant aujourd'hui dans des établissements qui ne relèvent pas de notre association mais qui sont sensibles à notre approche. Actuellement, par divers recrutements de personnes qui nous connaissent très bien ou par promotion interne, nous avons assuré la pérennité sur au moins une dizaine d'années. L'effort est à poursuivre.

G. S. : Notre modèle s'acquiert beaucoup par expérience. C'est un savoir-faire et surtout un savoir être. J'ai mis quarante ans à les acquérir ! Néanmoins, à partir du moment où cette expérience est conceptualisable, comme je l'ai fait un peu avec vous, et comme nous apprenons à le faire dans nos formations et colloques, il devrait être possible de construire des modules de formations efficaces et d'accélérer le mécanisme de transmission.

Int. : *Votre modèle peut-il s'adapter à d'autres contextes que celui de l'autisme ?*

G. S. : Nous ne l'avons pas encore fait, mais je pense qu'il faudrait essayer avec des gens atteints de la maladie d'Alzheimer. Je suis persuadé qu'on peut les socialiser beaucoup plus qu'on ne le croit – et qu'on ne le fait – actuellement.

La place des parents

Int. : *Quelle place tiennent les parents dans l'association ? Comment connaissent-ils ce qui s'y passe, et se sentent-ils reconnus ?*

J.-P. B. : L'association a été créée par des parents, et ils sont toujours très présents au travers d'un collège des parents. De plus, une loi de 2002 a mis en place des conseils d'établissement, qui comportent nécessairement des parents, avec avis consultatif sur le fonctionnement de l'établissement. Ces conseils sont, chez nous, des lieux de discussion très importants qui fonctionnent bien. Ils permettent de parler, par exemple, des règles de vie qui sont

difficilement compréhensibles par les parents, voire susceptibles de générer de la méfiance, comme l'interdiction de visiter les chambres.

Int. : *En tant qu'administrateur et parent d'un enfant de l'institution, je dois dire que j'ai l'impression de bien connaître ce qui s'y passe. L'ensemble des procédures de discussion fonctionne correctement. Les outils de communication comme les films sont aussi assez explicites. S'ils le veulent, les parents peuvent donc connaître beaucoup de choses. Ce n'est pas un univers fermé. Et la joie, souvent visible, de mon enfant pallie les quelques inconnues qui me restent.*

J.-P. B. : Les parents sont globalement satisfaits, je crois. Notre problème actuel est plutôt d'avoir au sein de notre conseil d'administration des regards complètement extérieurs, des gens qui ne sont ni des parents, ni des gens dont le métier consiste à s'occuper des autistes.

Travail, salaire, personne

Int. : *Concrètement, quel est le niveau de salaire touché par les autistes ?*

J.-P. B. : Leur salaire s'élève à environ six cents euros par mois. Cela correspond à 80 % du salaire minimum de croissance (SMIC), auquel nous prélevons une part pour leur logement. C'est un montant encadré par la loi.

Int. : *Comment leur est remis cet argent ?*

G. S. : L'argent est versé directement sur un compte en banque. En revanche, nous remettons matériellement un bulletin de salaire. La première fois, j'ai voulu organiser une petite fête pour le leur remettre. La plupart des éducateurs m'ont dit : « Ça n'a pas de sens, ils ne comprendront pas ce que c'est, et ils vont le manger ou le jeter, ou s'en débarrasser d'une manière ou d'une autre. » Il me semblait, au contraire, que l'implication que les autistes avaient vécue dans leur travail les conduirait à comprendre que ce bulletin avait un sens fort pour eux. Finalement, nous avons fait une fête en leur remettant par précaution une photocopie. Et effectivement, le lendemain matin, beaucoup de bulletins avaient disparu. Mais ils n'avaient pas été jetés. Plusieurs avaient serré leur propre bulletin directement sur leurs torsos, à même la peau ! C'est une preuve éclatante du sentiment de valeur qu'ils leur conféraient... Les autistes sentent correctement beaucoup plus de choses qu'on ne croit.

Int. : *Aujourd'hui, à l'échelle de la société, le travail n'est souvent perçu que comme l'instrument de production d'un salaire. Ses dimensions psychologiques, comme le fait d'être intéressé ou d'être impliqué, sont très mal prises en compte. De ce point de vue, je trouve que votre expérience sur des situations humaines extrêmes recèle un potentiel d'enseignement considérable.*

J.-P. B. : Il est clair que, chez nous, le travail apporte beaucoup en construction de l'individu et pas beaucoup en salaire ! Et pourtant, notre expérience le prouve, le rapport au travail qui y est mis en œuvre rencontre une réalité anthropologique profonde. Est-ce que cela pourrait aider la société à réfléchir sur le travail ? C'est possible. Dans le cadre de nos recherches de financement par le mécénat d'entreprise, c'est un axe que nous pourrions peut-être promouvoir. Pour le moment, nous sommes plutôt focalisés sur la mise en lumière de notre expérience d'économie sociale. Mais cela mérite d'y réfléchir.

Économie sociale : une audace fondée

G. S. : Je voudrais insister sur le rôle que les autistes peuvent jouer dans l'économie sociale, car c'est presque inimaginable si l'on n'a pas vécu nos expériences. Encadrés par notre personnel, je suis certain qu'ils sont capables de tenir un bistrot ou une épicerie. L'occasion d'en donner la preuve aura peut-être bientôt lieu. En effet, nous avons rencontré récemment le maire d'un petit village d'ici qui m'a demandé : « De quoi vos autistes sont-ils capables ? » J'ai répondu : « De rien si vous les voyez comme des autistes, de tout ou presque si vous les

voyez comme des personnes ; dites-moi plutôt ce dont vous avez besoin. » Il a levé les bras au ciel et m'a répondu : « De tout, d'un bistrot, d'une épicerie, d'une crèche, d'une poste ; tout cela n'existe plus dans ce village. » J'ai répondu que nous pouvions le faire. Un peu après, j'ai croisé monsieur Estrosi, le président du conseil général des Alpes-Maritimes et je lui ai expliqué qu'on envisageait de créer une association pour rendre, avec les autistes, toutes sortes de services pour les villages. Il s'est déclaré très intéressé, car il lui faut pallier la dynamique générale de désengagement de l'État dans les affaires de vie locale. Il a même évoqué la possibilité de doubler certains crédits aux communes, pour nous permettre d'accomplir ces missions. Nous verrons... Quoi qu'il en soit, cela illustre bien ce que notre expérience actuelle nous permet d'envisager.

Critères de sélection et critères de réussite

Int. : *Comment sélectionnez-vous les jeunes que vous accueillez ? Avez-vous une longue liste d'attente ?*

J.-P. B. : La liste d'attente serait tellement longue par rapport à nos possibilités que nous ne la tenons pas. En effet, il nous arrive des demandes tous les jours, or nous disposons de très peu de places libres : il ne s'en libère une que lorsque l'un de nos pensionnaires s'en va, ce qui est rare ou, mais c'est aussi rare, quand nous ouvrons une nouvelle maison. De plus, nous sommes parfois obligés d'accueillir des jeunes envoyés par la justice. En effet, celle-ci peut ordonner un placement dans un centre comme le nôtre quand elle considère qu'un jeune est dangereux pour sa famille ou son voisinage. Ce sont donc généralement des cas très lourds. La justice n'attend pas toujours qu'il y ait une place libre, nous nous retrouvons parfois en surpopulation. Pour l'attribution des quelques places qu'il nous reste, nous avons créé une commission de sélection composée de psychiatres indépendants, de membres de notre direction, et de représentants de nos tutelles. Elle choisit en pratique les cas les plus souffrants. Parmi ceux-ci, nous sélectionnons ceux dont les parents concernés sont les plus réceptifs à notre projet.

Int. : *Avez-vous des critères de réussite ?*

J.-P. B. : À ce jour, nous n'en avons pas formalisé. Mais il est assez facile de juger la diminution de l'angoisse, l'impression de vie digne, la capacité à s'insérer dans un collectif de travail. Il faut voir que la plupart des jeunes que nous accueillons sont traversés fréquemment par des crises de violence ou d'apathie presque terrifiantes. Quand on les voit, quelques mois ou années plus tard, déambuler calmement et capables ne serait-ce que de serrer des mains, la différence est saisissante.

G. S. : Notre objectif est d'amener l'enfant de son monde jusqu'au monde commun, qui est matérialisé par le travail ou la participation à la vie du village. Le grand critère de réussite est leur acceptation et leur reconnaissance par ce monde commun.

Présentation des orateurs :

Jean-Pierre Battilana : médecin directeur de maison de retraite, parent d'une adulte autiste de vingt-huit ans, président de l'association La Bourguette depuis 1997.

Georges Soleilhet : à l'origine éducateur spécialisé ; depuis son départ en retraite, en janvier 2006, travaille aux côtés de l'association La Bourguette à des actions de formation et de traitement de l'autisme.

Diffusion janvier 2007